HPN
HEMATOLÓGICAS RARAS

Memoria 2019

Acompañamos a las personas con HPN y a sus familiares

Un gran equipo

JUNTA DIRECTIVA

Presidenta: Lázara Pomares Toro
Vicepresidente: Ignacio Pablo Macavila García
Vocal: Yolanda Navarro Echevarría
Vocal: Mª Elena Mayorga Pérez
Vocal: Gemma Aguasca Solé

RECURSOS HUMANOS

Trabajadora social: M. Teresa Martí

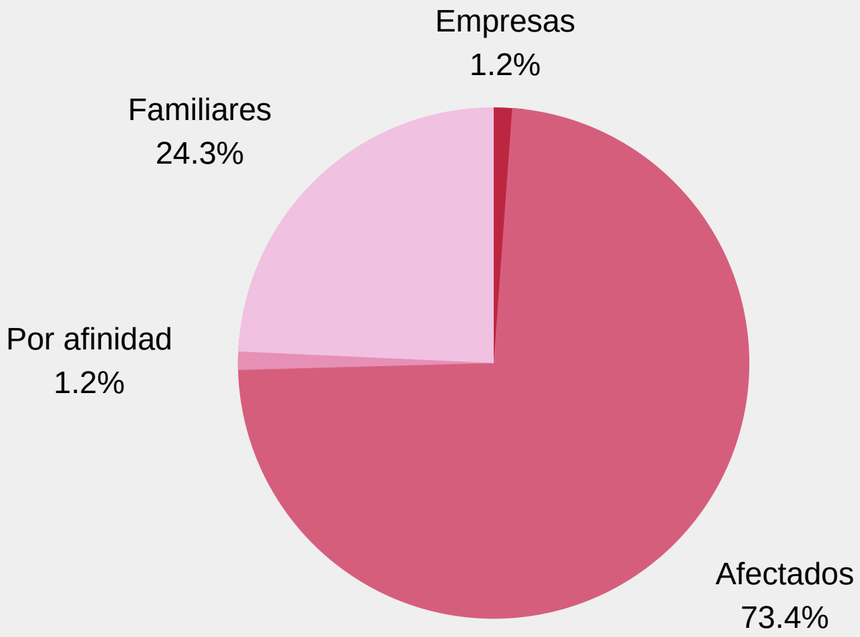
Nuestra misión

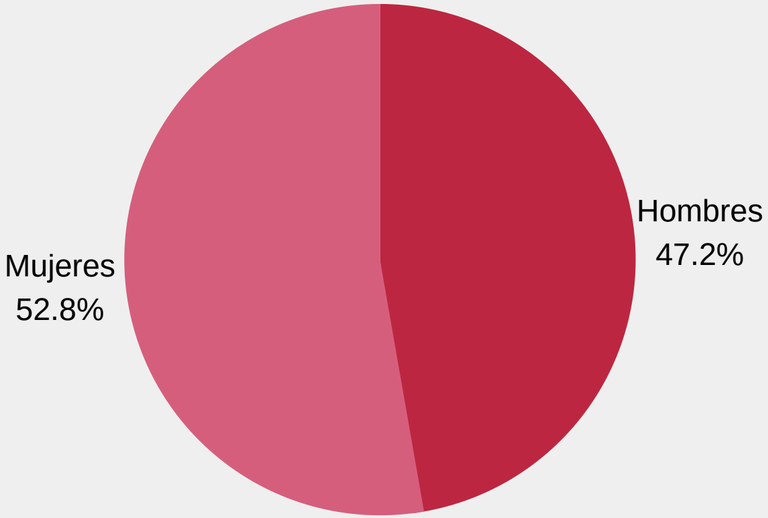
Damos respuesta a las necesidades de las personas que padecen HPN y mejoramos su calidad de vida y autonomía personal.

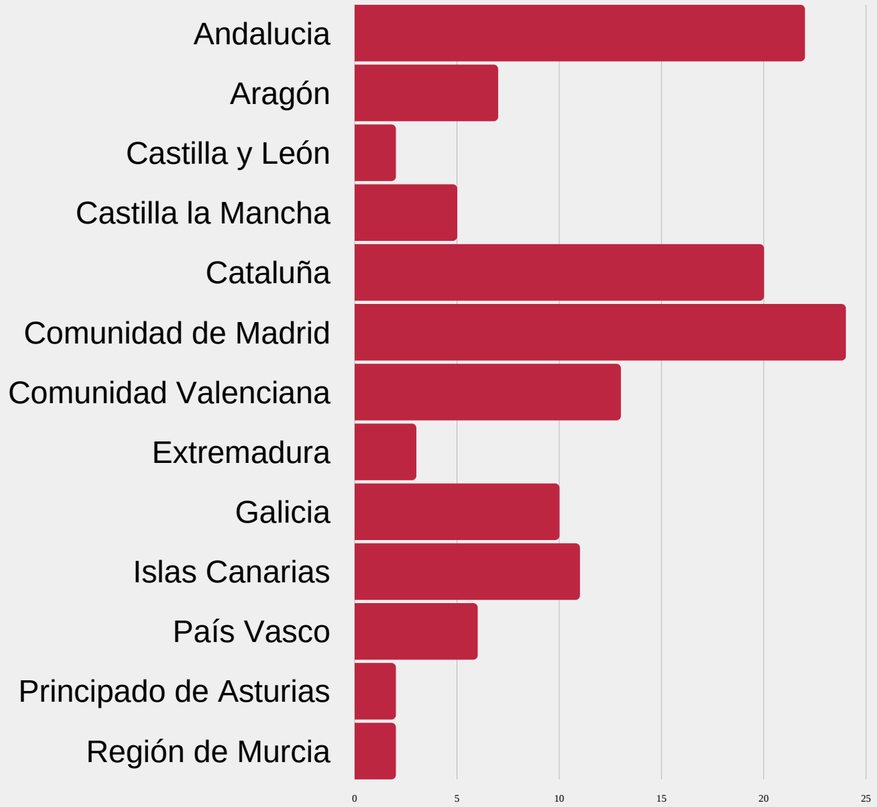
Perseguimos estos objetivos:

- Asesorar y apoyar a las personas que padecen la enfermedad y a sus familias.
- Fomentar la investigación científica.
-Promocionar seminarios, conferencias y actos públicos.
-Promocionar actuaciones de carácter preventivo, conocimiento del HPN y su difusión.
- Promocionar becas científicas.

Forman parte de la Asociación







Personas inscritas: 173

127 afectados/as por sexo

127 afectados/as por Comunidad Autónoma

¿Qué hacemos?

- ✓ Atención directa
- ✓ Jornadas de pacientes
- ✓ Asistencia a actos y congresos
- ✓ Divulgación

Atención directa

Ofrecimos apoyo psicosocial a 176 personas

Servicios

Información y orientación

Ofrecemos asesoramiento e información, tanto a los propios pacientes como a familiares. A través de este servicio, ponemos al alcance de las personas interesadas la información existente tanto sobre la enfermedad como de los recursos disponibles para las personas con HPN.

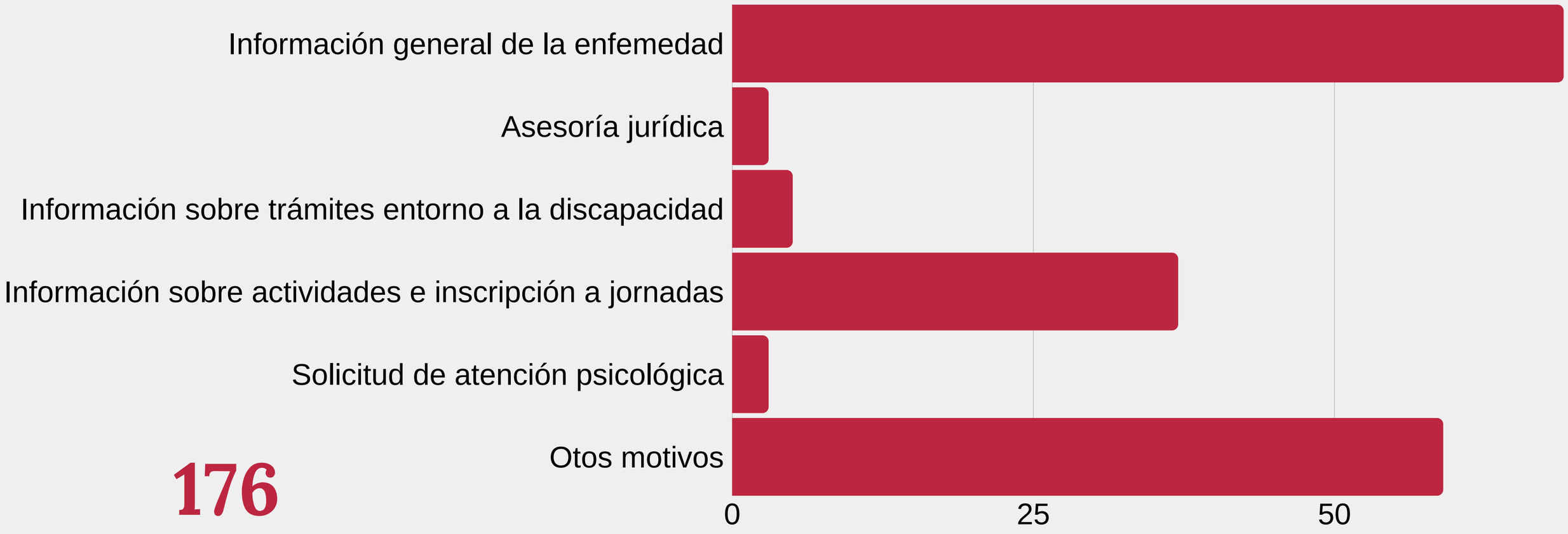
Servicio de psicología

Ponemos a disposición de los pacientes y de sus familiares un servicio de psicología gratuito para la resolución de los transtornos emocionales que puedan surgir tras el diagnóstico o durante el proceso de la enfermedad.

Asesoría jurídica

Las personas afectadas y sus familiares pueden hacernos llegar sus dudas relacionadas con la discapacidad.

Consultas atendidas en 2019



176
en total

Jornadas de pacientes

HPN, historia, fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. 26 de abril

Conferencia celebrada en el marco de la Asamblea de socios/as a cargo del **Dr. Albert Altés**, Jefe del Servicio de Hematología del Hospital HSJD de Manresa.

Nuevas terapias en enfermedades singulares. 29 y 30 de noviembre (Zaragoza).

Organizamos estas jornadas junto con la **Asociación MPS**, en colaboración con la Dra. Pilar Giraldo y las siguientes entidades: **Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón (ASPHER)**, **Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia de Aragón (FEHHA)**, **Fundación Española para el Estudio de la Enfermedad de Gaucher y otras Lisosomales (FEETEG)**, **Grupo Español de Enfermedades de Depósito Lisosomal (GEEDL)**, **FEDER** y el **Colegio Oficial de Médicos de Zaragoza**.

Asistimos a las ponencias de la **Dra. Valle Recasens**, Hematóloga del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza; del **Dr. José Antonio García-Erce**, Hematólogo y Director del Banco de Sangre y Tejidos de Navarra, y del **Dr. Emilio Ojeda**, Hematólogo del Hospital Universitario Puerta del Hierro en Majadahonda, Madrid. Todos ellos hablaron de la enfermedad HPN y aspectos relacionados con ella.

También tuvimos la oportunidad de conocer los aspectos morfológicos de las enfermedades lisosomales y hematológicas de la mano del **Dr. Jesús Villarubia Espinosa**, Hematólogo en el Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid.

El segundo día contamos con la ponencia de **María Sancho**, Biotecnóloga e investigadora predoctoral en el Grupo NFP en el Instituto de Nanociencia de Aragón. Pudimos conocer también el programa de actividad física HEFORA, de la mano de **Mª Pilar López**, Fisioterapeuta de la Universidad San Jorge de Zaragoza.
Se trata de un interesante programa de actividad física con seguimiento personalizado y online, aplicado a pacientes.

El **Dr. Juan José Rodríguez**, Hematólogo en el Hospital del Mar de Barcelona, nos acercó a los Estudios Pre-Clínicos de Terapia Génica en Enfermedades Lisosomales con una pincelada final sobre estos estudios aplicados a la HPN.

La **Dra. Pilar Giraldo**, Hematóloga en el Hospital Quirónsalud de Zaragoza, nos habló de los estudios clínicos en Enfermedades Lisosomales. Por videoconferencia intervino la **Dra. Fernanda Copeland**, Global Director, Patient Advocacy & Engagement en los laboratorios AVROBIO, que explicó el funcionamiento de las diferentes terapias génicas existentes.

Tras su ponencia, tuvimos la intervención de **Ignacio Macavilla** y **Lázara Pomares**, miembros de la Junta Directiva de la Asociación HPN, que compartieron su vivencia con esta enfermedad rara.

Posteriormente el **Dr. Juan José Rodríguez** abrió un interesante debate planteando la siguiente pregunta: *¿En qué pueden mejorar los médicos*? La última ponencia de las jornadas fue la del Psicólogo de la enidad, Eduardo Brignani.

Cerramos las jornadas con las conclusiones de **Jordi Cruz** y **Teresa Pérez**.

Asistencia a actos y congresos

EHA Congres - Amsterdam

Organizado por la Asociación Europea de Hematología del 13 al 16 de junio. Conectamos con expertos de todo el mundo, en un foro para la innovación, datos originales y conocimiento basado en evidencia de relevancia clínica primaria.

Share for Rare - www.share4rare.org

Poniendo el foco en la importancia de la implicación de los pacientes con enfermedades minoritarias en la investigación, participamos en esta jornada (18/7/2019).

Audiencia en una representación de los dos comités de expertos que asesoran a FEDER

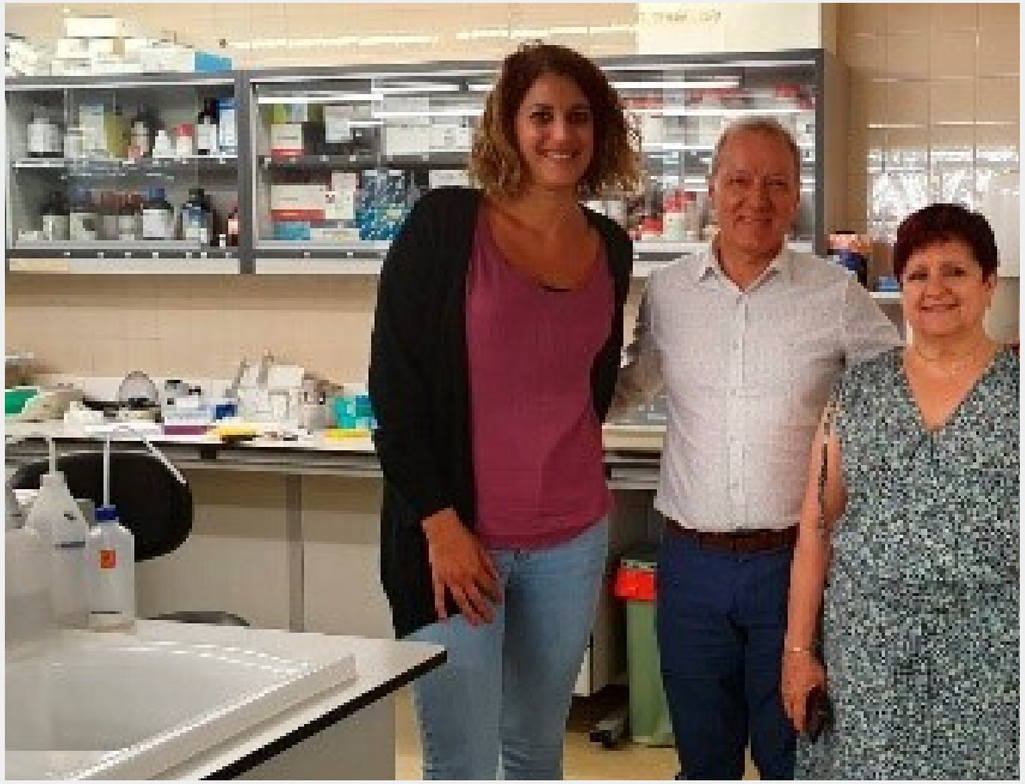
Se dio a conocer el trabajo realizado por los 2 comités a SM la Reina Dña. Letizia (19/7/2019). El Comité Asesor de FEDER está formado por personalidades de la sanidad y el ámbito jurídico.

Divulgación

Encuentros con personal médico

Uno de los objetivos de la entidad es fomentar el conocimiento de la HPN para acortar el tiempo del diagnóstico. Por este motivo es muy importante tener contacto directo con los profesionales médicos.

Por otra parte, estos encuentros sirven para actualizar los conocimientos científicos y de esta manera poder dar información a las personas afectadas y a sus familiares.



En la Marató de TV3

Dedicada en 2019 a las enfermedades raras

- Participación de Jordi Cruz en el programa *Els matins* de TV3 (12/12/2019).
- Participación en mesas informativas sobre enfermedades raras en hospitales, del 9 al 13 de diciembre.
- En el programa *El suplement* de Catalunya Ràdio (15/12/2019).
- Participación en la carrera solidaria de la UAB (15/12/2019).

Apoyo a la docencia

- El 4 de abril visitan nuestras oficinas dos alumnas del grado de Enfermería de la Universidad de Lleida que están realizando un trabajo sobre la HPN.
- María, estudiante de Bachillerato, realiza su trabajo de final de ciclo sobre HPN.

The English School de Zaragoza con nuestra entidad

Este centro nos escogió como la entidad beneficiaria de su fiesta solidaria anual. El 15 de junio celebró el evento y la recaudación de las bebidas se destinó a la Asociación. Además, nos dieron la oportunidad de visibilizar la enfermedad y a todos los pacientes con HPN. **¡Gracias!**

La divulgación en canales propios

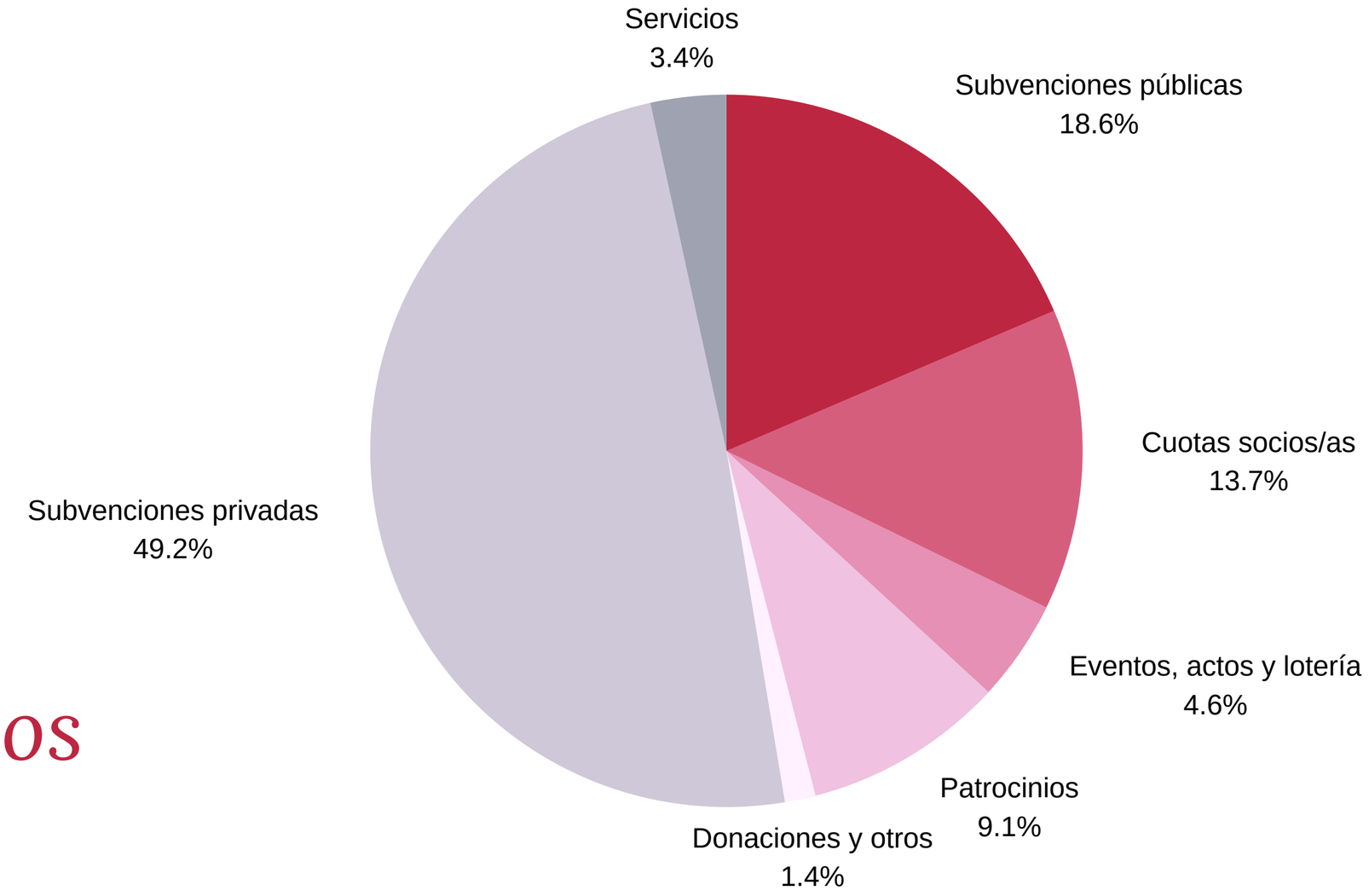
www.hpne.org: 2.317 usuarios.

www.facebook.com/AsociacionHPN: 563 seguidores.

@AsociacionHPN: 117 seguidores.

Edición nº8 de la revista *HPN Looks* y distribución de trípticos y guías sobre la enfermedad en hospitales, universidades y centros educativos, entre otros.

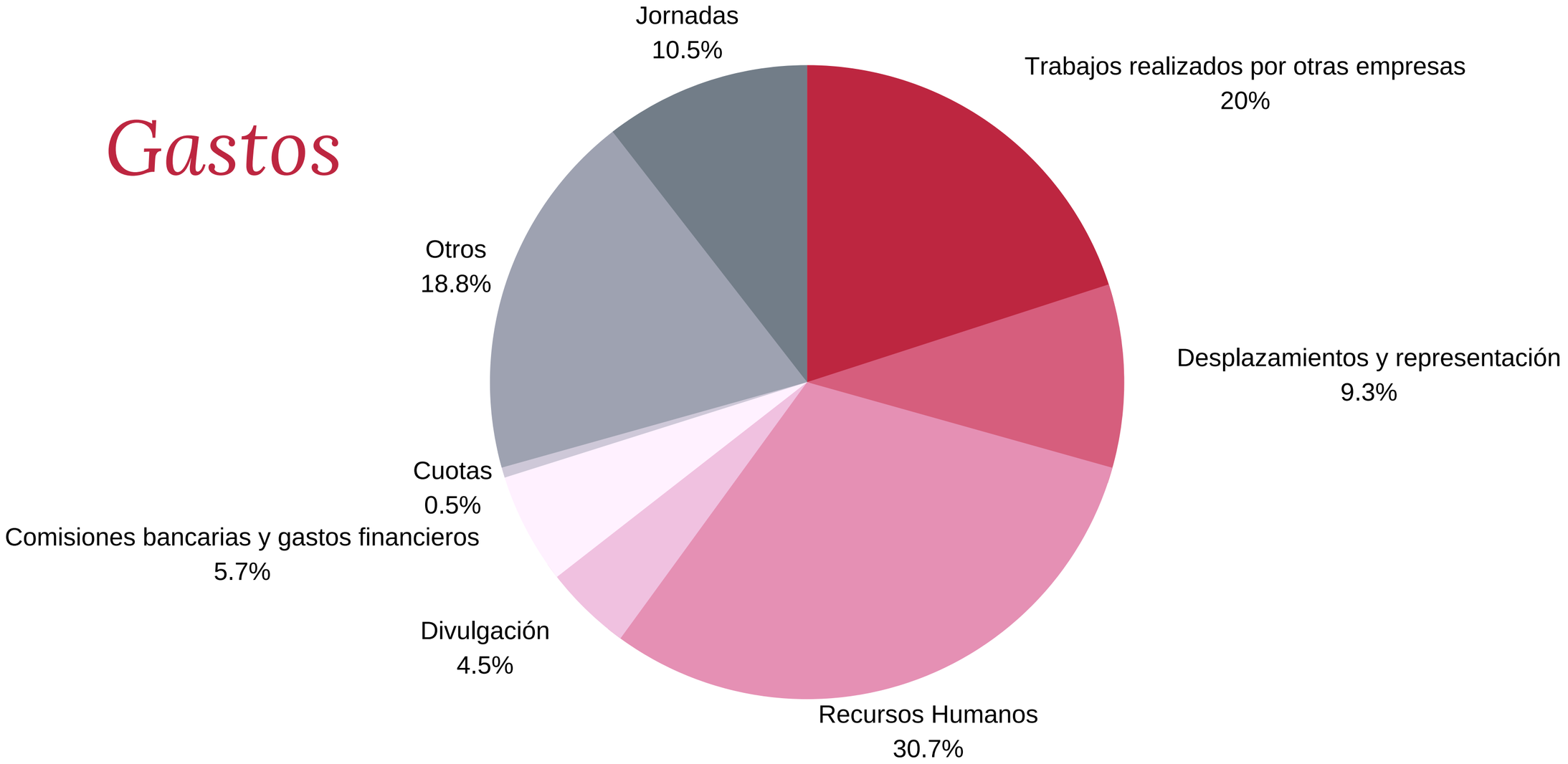
¿De dónde proceden los ingresos?



Ingresos

¿Dónde van los recursos?

Gastos



Trabajamos en red con:

Colaboran económicamente:

Unirnos nos visibiliza

Contacta con nosotros:

Avda. Barcelona nº 174 1º 2ª 08700 Igualada (Barcelona)

Tel. 93 804 09 59 / 617 080 198

www.hpne.org

info@hpne.org